

**Hlásenie dieťaťa s vrodenou chybou od  
všeobecného lekára pre deti a dorast (VLDD)**

**Národný register vrodených chýb  
Metodický pokyn**

Obsah

<b>Všeobecná časť</b> .....	1
Ochrana osobných údajov .....	2
Spôsob poskytovania údajov do registra .....	3
Vypĺňanie formulára .....	3
Prístup k údajom pre zdravotníckych pracovníkov .....	4
<b>Špecifická časť</b> .....	4
Zbierané údaje .....	4
Špecifikácia hlásenia .....	5
Obsahová charakteristika .....	5
Okruh spravodajských jednotiek .....	5
Špecifikácia modulov v hlásení .....	5-6

Kontakt

MUDr. Alena Cvopová

Lazaretská 26, 811 09 Bratislava

telefón: +421 2 57 269 767, e-mail: [alena.cvopova@nczisk.sk](mailto:alena.cvopova@nczisk.sk)

## Všeobecná časť

Národné zdravotné registre sú špecifické informačné systémy, ktoré vytvárajú prostredie pre zhromažďovanie, spracovávanie a analyzovanie údajov o hromadne sa vyskytujúcich a spoločensky závažných skupinách chorôb v SR.

Národné zdravotné registre vedie podľa **zákona č. 153/2013 Z. z. o národnom zdravotníckom informačnom systéme** a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov Národné centrum zdravotníckych informácií (NCZI). Zoznam hlásení do národných zdravotných registrov, ich charakteristiky, podrobnosti o obsahu národných zdravotných registrov, postupe, metódach, okruhu spravodajských jednotiek a lehotách hlásení do národných zdravotných registrov ustanovuje **Vyhláška MZ SR č. 74 /2014 Z. z.**

Zákon č. 153/2013 Z. z. určuje **povinnosť hlásiť** vybrané ochorenia zdravotníckym zariadeniam Slovenskej republiky, ktorým bolo na základe povolenia Ministerstva zdravotníctva SR pridelené povolenie vykonávať činnosť v danej špecializácii.

**Výstupy z príslušných databáz** sú podnetom pre optimalizáciu intervenčných opatrení nielen v zdravotnej, ale aj v ekonomickej a sociálnej oblasti. Ich efektivita by mala určovať stratégiu zdravotnej politiky v SR. Pri správe registrov NCZI úzko spolupracuje s hlavnými odborníkmi MZ SR a ďalšími špecialistami. Obsahová náplň hlásení sa vypracováva v spolupráci s hlavným odborníkom Ministerstva zdravotníctva SR pre danú oblasť alebo klinickým garantom určeným odbornou spoločnosťou. Zohľadňuje klinicko - epidemiologické ukazovatele pre monitorovanie trendu vývoja ochorení s cieľom charakterizovať situáciu na úrovni regionálnej, národnej, ale aj prispievať do medzinárodných databáz.

### Ochrana osobných údajov

Informácie zhromažďované v národných zdravotných registroch spĺňajú prísne kritériá na ochranu osobných údajov v informačných systémoch, ktoré sú definované v zákone **č. 18/2018 Z. z. o ochrane osobných údajov** a zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov. Z registrov preto možno publikovať len súhrnné údaje o výskyte sledovaného ochorenia, ale v žiadnom prípade nie údaje o jednotlivých pacientoch. S osobnými údajmi v registri sa zaobchádza ako so zdravotnou dokumentáciou v zmysle zákona **č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti** a o zmene a doplnení niektorých zákonov.

## Spôsob poskytovania údajov do registra

Údaje možno poskytovať dvomi spôsobmi:

- a) zasielanie údajov prebieha cez „**Informačný systém zdravotníckych indikátorov**“ prístupný cez webové rozhranie <https://www.nczisk.sk/Web aplikacia ISZI>. Do systému sa užívateľ prihlási pomocou prideleného užívateľského mena a hesla. Prihlasovacie údaje do aplikácie sú identické, ako pri plnení iných vykazovacích povinností voči NCZI.

V prípade, že sa poverí zasielaním údajov iná osoba v rámci PZS, odporúča sa jej vytvoriť referentský prístup pre tento typ záznamu. Postup pre vytvorenie referentských prístupov je uvedený v časti Vysvetlivky v ISZI.

- b) Spravodajská jednotka môže výstupy zo svojho informačného systému (vo forme XML súboru) uložiť cez zabezpečenú sieť do informačného systému ISZI aj využitím funkcionality Upload alebo Webovou službou a to podľa príslušných XML dátových rozhraní zverejnených na webovom sídle NCZI.

V prípade otázok týkajúcich sa **funkčnosti a používania webovej aplikácie ISZI** kontaktujte NCZI prostredníctvom [Kontaktného centra NCZI](#), alebo prostredníctvom mailovej adresy [podatelna@nczisk.sk](mailto:podatelna@nczisk.sk) s **uvedením IČO** príslušného poskytovateľa zdravotnej starostlivosti.

## Vypĺňanie formulára

Každé hlásenie je rozdelené do niekoľkých častí - **modulov**. Základné moduly identifikujú zariadenie a hlásenú osobu. Je potrebné uviesť rodné číslo, z ktorého sa v niektorých hláseniach automaticky prepočíta dátum narodenia. Ak ide o novorodenca bez kompletného rodného čísla, uvádza sa aj identifikácia matky. V prípade hlásenia vrodenej chyby u plodu sa identifikuje len matka.

Ďalšie moduly sú špecifické, týkajú sa obsahového zamerania ukazovateľov, ktoré sú v hlásenom prípade sledované z rôzneho hľadiska s očakávanými epidemiologickými výstupmi. Podľa potreby je zadanie príslušného ukazovateľa obmedzené na výber zo zoznamu hodnôt (číselníky).

Pri každom uložení hlásenia prebehne kontrola vyplnenia všetkých povinných položiek. Ak niektoré **povinné položky** nie sú vyplnené, objaví sa oznam, ktorý užívateľa naviguje na chýbajúcu položku. Pri chybnom zadaní kontrolovaného údaje sa v danom riadku zobrazí červený výkričník a upozornenie, o akú chybu sa jedná. Kým sa v hlásení nachádzajú chyby, hlásenie ostáva rozpracované a nemôže sa odoslať, kým sa chyby neodstránia.

Po vyplnení formulára sa stlačí tlačidlo „ukončiť úpravu“ alebo „uložiť priebežne“. Rozpracované hlásenia možno pred odoslaním kedykoľvek upravovať. Po stlačení tlačidla „Odoslať“ už nie je možné hlásenie upravovať, odoslané hlásenia sú pre spravodajskú jednotku dostupné len na čítanie. Ak SJ zistí chybu už v odoslanom hlásení, môže požiadať NCZI o spätné odoslanie na opravu.

### Prístup k údajom pre zdravotníckych pracovníkov

Ak má lekár záujem o zaslanie údajov vlastných pacientov, ktoré poskytol národnému registru, odošle mailom krátky text s požiadavkou na adresu [info@nczisk.sk](mailto:info@nczisk.sk). Táto možnosť môže byť modifikovaná v zmysle zákona na ochranu osobných údajov, za predpokladu, že informačne systémy SJ budú databázu takýchto pacientov ukladať primárne v IS SJ.

Pokiaľ nejde o pacientov ošetrojúceho lekára, resp. lekára, ktorý prípady do registra hlásil, individuálne údaje o zdravotnom stave jednotlivcov nie sú poskytované.

Klinický garant príslušného registra (zvyčajne hlavný odborník MZ SR) má možnosť požiadať o databázu príslušného registra, redukovanú o základné identifikačné údaje pacienta.

## Špecifická časť

### Zbierané údaje

Hlásenie dieťaťa s vrodenou chybou (VCH) od všeobecného lekára pre deti a dorast (VLDD) sa týka novodiagnostikovanej VCH u dieťaťa neuvedenej v Správe o novorodencovi po prepustení z neonatologického oddelenia/kliniky alebo upresnenia vrodenej chyby, ktorá odstupom času vykazuje iný klinický nález ako pri narodení (zhoršený, zlepšený až fyziologický, ktorý už nespadá pod hlásnu povinnosť).

Na predmetnom hlásení vrodenej chyby sa podieľajú všeobecní lekári pre deti a dorast (VLDD). Takúto špecifikáciu hlásenia si od roku 2020 vyžiadala klinická prax.

V predmetnom hlásení sa zhromažďujú a spracúvajú údaje o deťoch s vrodenou chybou hlásené (za vyššie uvedených kritérií) podľa nasledujúcich diagnóz v rámci MKCH-10:

1. vrodené poruchy koagulácie a iné hemoragické choroby a poruchy imunity (D66 - D68.2, D80 - D90),
2. vrodené choroby žliaz s vnútorným vylučovaním, výživy a premeny látok (E03.0 - E03.1, E20.00- E35.8, E70.0 - E90),
3. vrodené chyby nervového systému (Q00.1 - Q07.9),
4. vrodené chyby oka, ucha, tváre a krku (Q10.0 - Q18.9),
5. vrodené chyby obehovej sústavy (Q20.0 - Q28.9),
6. vrodené chyby dýchacej sústavy (Q30.0 - Q34.9),
7. rázštep pery a rázštep podnebia (Q35.0 - Q37.9),
8. iné vrodené chyby tráviacej sústavy (Q38.0 - Q45.9),
9. vrodené chyby genitálnych orgánov (Q50.0 - Q56.4),
10. vrodené chyby močovej sústavy (Q60.0 - Q64.9),
11. vrodené chyby a deformácie svalov a kostry (Q65.0 - Q79.9),
12. iné vrodené chyby (Q80.0 - Q89.9),
13. chromozómové anomálie nezatriedené inde (Q90.0 - Q99.9).

### Špecifikácia hlásenia

Hlásenie je vedené pod názvom „Hlásenie dieťaťa s vrodenou chybou“ od VLDD (ZR\_VCH\_VLDD).

### Obsahová charakteristika

Obsahom zhromažďovaných a spracúvaných údajov je určenie vrodenej chyby vrátane jej kódu, ktorá bola novozistená po prepustení z neonatológie alebo upresnenie už nahlásenej VCH, ktorá môže v čase vykazovať zmeny diagnózy v porovnaní s jej hlásením v rámci prepúšťacej správy.

### Okruh spravodajských jednotiek

Poskytovateľ ambulancie zdravotnej starostlivosti prevádzkujúci ambulanciu všeobecnej starostlivosti o deti a dospelých.

### Špecifikácia modulov v hlásení

Predmetné hlásenie pozostáva zo štyroch modulov.

### Identifikácia zariadenia (Modul 00)

Do systému sa môžu prihlásiť a prispievať len oslovené spravodajské jednotky. Po otvorení formuláru sú požadované identifikačné údaje  
© Národné centrum zdravotníckych informácií

vyplnené automaticky. Ako kontaktná osoba sa uvádza meno lekára zodpovedného za vyplnenie hlásenia.

#### **Základné identifikačné údaje dieťaťa (Modul 01)**

Vyplnia sa základné identifikačné údaje dieťaťa, vrátane rodného čísla, priezviska a automaticky sa dopočíta dátum narodenia. Ide o povinné položky. Pre identifikáciu dieťaťa v Správe o novorodencovi sa uvedie rodné číslo matky.

#### **Charakteristika VCH – novodiagnostikovaná VCH – bez uvedenia VCH v SON (Modul 02)**

Sledujú sa vrodené chyby, ktoré boli u dieťa diagnostikované postnatálne a nemohli byť nahlásené v správe o novorodencovi. Je potrebné uviesť vek diagnostiky a presnú diagnózu výberom z medzinárodnej klasifikácie chorôb (je možné uviesť tri diagnózy). Pri VCH močovej sústavy sa uvedie stupeň dilatácie dutého systému špecifikovaný nefrológom a v prípade VCH srdca meno detského kardiológa, ktorý dieťa dispenzarizuje.

#### **Charakteristika VCH – upresnenie diagnózy vybraných VCH – s uvedením VCH v SON (Modul 03)**

Sledujú sa aj vrodené chyby, ktoré boli u dieťaťa diagnostikované už v novorodeneckom veku (a sú uvedené v správe o novorodencovi), pri ktorých došlo v neskoršom období k zmene/vývoju. Najčastejšie sa jedná o VCH močovej sústavy, kde sa požaduje uvedenie stupňa dilatácie dutého systému. Pri VCH svalov a kostí sa zisťujú ako najčastejšie pes equinovarus a vrodená dysplázia bedrových kĺbov, kde sa určuje stupeň závažnosti podľa Grapha.

Pri chromozómovej anomálii je nutné vybrať diagnózu z medzinárodnej klasifikácie chorôb MKCH 10 alebo ju uviesť slovom do poznámky v poslednom riadku.

#### **Správy (Modul 04)**

Poznámky, resp. doplňujúce informácie pre NCZI.